

CENTRO EXPERIMENTAL DE ATENCIÓN A LA INFANCIA (CEAI)

ELA España en acuerdo con la Fundación Amigos de Miranda – FAM, pone en marcha un proyecto pionero en la atención al menor con discapacidad.

Fruto de la experiencia de nuestros más de 15 años trabajando con menores afectados por graves enfermedades, que suponen una importante discapacidad y que requieren una atención continua y especializada a nivel sanitario, somos conscientes y conocedores de la necesidad de poder ofrecer al menor y su familia un centro dotado con los servicios socio-sanitarios, el personal técnico y la atención adecuada a las características que presentan nuestros niños y niñas.

El sistema educativo y la escolarización en régimen especial, en la mayor parte de las ocasiones no puede cubrir las necesidades socio-sanitarias que precisan nuestros pequeños, su falta de adecuación a la realidad que vive un menor gravemente afectado y su familia supone que muchas familias decidan convertirse en sus cuidadoras a tiempo completo, o bien se vean obligadas a complementar con servicios privados la atención en fisioterapia o estimulación entre otras, que no puede proveerse desde el centro especial al que acude.

Ante la inexistencia de Centros de Día para Menores con Discapacidad y los ratios insuficientes de personal que se dan en la mayor parte de los Centros de Educación Especial, que conlleva una menor supervisión y atención adecuada a las características del niño, nace nuestro **Centro Experimental de Atención a la Infancia – CEAI**.

Nuestro CEAI

Un centro socio-sanitario autorizado por la Comunidad de Madrid, que contará con los técnicos, servicios y espacios necesarios para proveer al menor del bienestar que merece y prevenir las situaciones de riesgo derivadas de la patología o discapacidad que presenta, prestando una atención individualizada y multidisciplinar enfocada a sus características.

Un lugar para la atención integral del menor con pluridiscapacidad y su familia, con servicio de atención diurna de lunes a viernes de 8:30 a 15:30 h, ampliable según demanda.

A quién nos dirigimos:

Afectados con edades comprendidas entre los 3 y 21 años, con pluridiscapacidad que conlleve lesiones cerebrales, enfermedades neurocognitivas, retraso mental profundo o afectados por enfermedad crónica con grave discapacidad y gran dependencia, cuya enfermedad suponga un importante deterioro cognitivo y motor que imposibilite su adecuada atención en centros no especializados a consecuencia de un limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, graves dificultades motrices o ausencia de control corporal

que requieran de supervisión continuada a nivel sanitario y cuya enfermedad imposibilite la formación educativa en centros de educación especial o integración.

- A niños que sufren graves trastornos del desarrollo que requieren de una atención especializada.
- Presencia de otros trastornos asociados al diagnóstico principal.
- Incidencia de problemas físicos crónicos que dificultan su incorporación a la red ordinaria de servicios de atención a la infancia.
- Conflictiva grave a nivel sociofamiliar (desamparo, desestructuración familiar, maltrato, etc.).

De manera específica los niños atendidos a los servicios presentan en su diagnóstico:

- Trastornos generalizados del desarrollo.
- Déficits sensoriales.
- Graves trastornos de la comunicación.
- Afectación motriz (parálisis cerebral).
- Trastornos neurológicos (epilepsia, hidrocefalia, etc.).
- Patologías orgánicas (aparato digestivo, respiratorio, cardiovascular, etc.).
- Enfermedades crónicas y/o degenerativas.

Modelo de intervención:

Todos los servicios de este centro, darán respuesta a las necesidades específicas que presente cada caso pero atendiendo a la globalidad de su desarrollo e intentando incluir y adaptar la atención especializada en coordinación con otros servicios y/o recursos que pueda utilizar el menor. Tratamos de que los niños no sean excluidos de los recursos que utilizaría cualquier menor, pero asegurando que reciben una atención especializada. Tenemos que velar a su vez por la coordinación con los distintos recursos sociales, sanitarios, y educativos con el fin de dar a conocer los servicios y a su vez, poder establecer, vías de colaboración y derivación hacia el centro.

- Servicio de atención diurna de lunes a viernes, con horario 8:30 a 15:30, ampliable por valoración específica o demanda.
- Cobertura de las necesidades básicas, terapéuticas y sociales en régimen de atención indefinido hasta los 21 años.
- Infraestructura y equipamiento preciso para la atención de menores con discapacidad leve, moderada, grave y gran dependencia.
- Atención individualizada y atención multidisciplinar orientada a las características del menor.
- Modelo de atención enfocado a la preservación de la salud y la cronicidad con el objetivo prioritario de la normalización de la vida del menor y la familia sobre el objetivo rehabilitador.

Objetivos.

Generales:

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios.
- Mejorar del desarrollo y normalización de la vida familiar.

Específicos:

- Proveer a los usuarios de los cuidados adecuados a la cronicidad de modo continuado y de forma específica.
- Facilitar el acceso del cuidador principal al mercado laboral.
- Reducir la sobrecarga económica de la familia derivada de la contratación de servicios externos.
- Centralizar los cuidados del menor a nivel diurno por parte de un mismo equipo de atención terapéutica y social.
- Formar a la familia en habilidades para el manejo del menor y su discapacidad
- Formar a la familia para el adecuado manejo de las situaciones sobrevenidas a nivel psicosocial.
- Formar a la familia en el proceso de enfrentamiento al duelo.
- Facilitar a la familia recursos económicos y laborales para propiciar una mejor salud emocional y económica en el entorno familiar.

Metodología

Hay que tener en cuenta la especificidad de la mayoría de situaciones en que se pueden encontrar estas familias y que son factores que determina una buena atención a la familia así como un seguimiento cercano de las dificultades propias de la familia y el menor:

- Conflictiva y separación con el menor muy recientes.
- Problemática sociales graves dentro del núcleo familiar.
- Las propias dificultades y características del menor.
- El pronóstico grave de alguna de las dificultades que el menor presenta.

Incorporación de usuarios.

La incorporación al CEAI se realizará previa valoración por parte del trabajador social en función de las variables sociales y médicas, siempre teniendo en cuenta el perfil descrito para el usuario y su rango de edad. Cualquier incorporación que no cumpla los criterios del perfil del usuario deberá ser debidamente justificada ante la dirección del centro y valorada por el equipo de atención directa, compuesto por al menos 1 de los siguientes profesionales (trabajador social, psicólogo y enfermero).

Una vez evaluado el cumplimiento del perfil y o aprobada la incorporación bajo características especiales, se acordará con la familia la fecha de entrada y horario de atención diurna, debiendo ser aportados para su incorporación al expediente del usuario cualquier documentación psico-social, sanitario o pedagógico que sea precisa para la adecuada atención del usuario.

La familia será informada de la normativa de régimen interno que regula el funcionamiento del centro, sus derechos y deberes y procedimientos de reclamación, previa a la firma del contrato de acceso al menor al CEAI.

Valoración del usuario/Programa de atención.

El equipo de valoración que realizará la atención directa, establecerá un Plan de Actuación Individual basado en las características que presente cada usuario, teniendo en cuenta los aspectos funcionales, psicológicos y médicos, con el fin de establecer la atención más adecuada para la normalización de la vida familiar y la prevención de las complicaciones derivadas de la clínica que presente el usuario.

El Plan de Actuación Individual se revisará anualmente por parte del equipo de valoración para fijar nuevos objetivos si fuese preciso. Si las condiciones del usuario cambian sustancialmente quedando necesidades no cubiertas con el plan de actuación inicialmente descrito, se solicitará una revisión por parte de cualquiera de los profesionales encargados de su atención directa, para su valoración en plazo inferior al año establecido como norma general.

La familia será informada sobre cualquier incidencia y podrá tener acceso a los informes de evaluación del usuario. Se mantendrá una comunicación periódica para mantenerles informados sobre los objetivos, cambios evolución o atención percibida por parte del usuario y esta información será en duplicado para que accedan sus profesionales médicos de la sanidad pública o privada a la que se acojan.

La familia será formada, bajo su aprobación previa, y será incluida en el **Programa de Formación y Empleo de la Fundación**. El equipo formativo lo componen profesionales que enseñarán el manejo de las situaciones sanitarias y psicológicas sobrevenidas a causa de la discapacidad, la dependencia y la enfermedad y se facilitará una bolsa de empleo para poder favorecer el que los familiares cuidadores, encuentren en el acceso nuevamente al mercado laboral, además de una vía de ingresos, la forma de poder trabajar sus emociones y evitar o prevenir la sobrecarga del cuidador con las consecuencias tan devastadores que produce. Entendemos que la familia es fundamental que se encuentre en las condiciones lo más adecuadas posibles para dar la continuidad de cuidados y cubrir las necesidades afectivas que requiera su hijo.

Recursos humanos.

Profesionales dirigidos a la atención de los servicios de atención directa al usuario conforme al ratio precisado para 100 plazas ofertadas. Se trata de acercar los diferentes ámbitos profesionales y compartir de forma que se puedan elaborar de forma conjunta un plan de trabajo integral, todo ello conlleva a un trabajo transdisciplinar.

Profesionales

- Neuropediatría/Medicina: acudiendo días alternos y localizaciones. Supervisa y asesora los aspectos de desarrollo y de salud.
- Pedagogía: asesora al equipo educativo y realiza la coordinación interna y externa.
- Neuropsicología/Psicología: diseño y puesta en marcha de los programas de estimulación cognitiva, programas de atención socio afectiva del usuario, dirigidos a la familia para lograr el ajuste emocional adecuado a las características del mismo y dotación de estrategias adaptativas.
- Terapia ocupacional: programa de mantenimiento de las capacidades funcionales y motoras así como de las habilidades que presente el usuario. Tendrá un papel fundamental en la explotación terapéutica del circuito diseñado en el Centro.
- Fisioterapia: mantenimiento de las capacidades motoras a nivel articular y muscular en prevención de posibles complicaciones a nivel motórico que pueda presentar el usuario, mejora del bienestar general ya sea mediante el manejo de órtesis o ayudas técnicas así como con terapias específicas en función de las características del usuario.
- Trabajo social: incorporación del usuario al centro y registro del expediente general del usuario, profesional de referencia que actuará de nexo entre la familia y el equipo de atención directa. será quien realice el seguimiento y atiende los aspectos familiares del menor. Junto con el equipo educativo, realiza el seguimiento de las familias de los menores, así como la coordinación y seguimiento con los equipos de servicios sociales referenciales.
- Enfermería: seguimiento evolutivo del paciente para la administración de los fármacos y el ajuste de las dosis. Encargado de curas, lesiones que presente el usuario. Parte del equipo formador de la familia en la prevención y promoción de la salud del usuario.
- Profesionales de atención directa: auxiliares de enfermería y educadores. Cubrirán en diferentes horarios, la totalidad de las necesidades que se precisen sobre la salud de los menores.

Consideraciones al ámbito pedagógico:

- Criterios de integralidad.
- Inferir el marco de acción en los contextos adecuados.
- Desarrollo amplio de potenciales residuales.
- Criterio de funcionalidad de tareas y aprendizajes.
- Cuidado del cuerpo y la salud en general.
- Criterio amplio de realidad, tanto en niveles adaptativos como en otros de comprensión y respuesta.
- Apoyo del equilibrio emocional y autonomía.
- Establecimiento de relaciones personales positivas.
- Integración.
- Potenciar la manifestación de la propia identidad y opciones.

Servicios

- Sanitarios: proporciona a los niños la asistencia médica y de enfermería necesaria. Supervisa y asesora al equipo educativo en aquellas pautas asistenciales, así como el

uso de cualquier aparato sanitario que los niños requieran. Es fundamental la labor de acompañamiento y apoyo que el personal médico realiza junto al equipo educativo en las fases finales de aquellos procesos de defunción. Este servicio se presta en colaboración con el centro de salud y hospitalario de referencia donde se realizan las consultas, exploraciones e intervenciones necesarias.

- **Manutención:** servicio de comida en preparados y dietas individualizadas en función de las necesidades especiales que presente el usuario. Servicio subcontratado.
- **Transporte:** traslado de ida y vuelta del usuario. Contará con las medidas de seguridad y personal adecuado al transporte de personas con movilidad reducida. Servicio subcontratado.
- **Programa de estimulación cognitiva:** la intervención con el usuario dentro de este programa se basará en las necesidades reales que presente, teniendo en cuenta sus capacidades y centrándose en su discapacidad.
- **Programa de estimulación pedagógica:** la intervención con el usuario dentro de este programa se basará en las necesidades reales que presente, teniendo en cuenta sus capacidades y centrándose en su discapacidad.
- **Programa de cuidados básicos:** se basa en la prevención de los riesgos que puedan comprometer la salud de los usuarios, dirigido a la prevención de cualquier situación sobrevenida a consecuencia del deterioro físico que pueda sufrir el usuario, se compondrá de atenciones por parte del personal de enfermería quien mantendrán no solo la medicación adecuada al usuario, sino que le proveerán de los cuidados precisados durante su estancia en el centro, lo que incluirá la supervisión de una buena alimentación, un correcto estado físico y de aseo y vigilarán cualquier necesidad de cura o procedimiento especial que el usuario necesite para evitar que su salud se vea comprometida.
- **Programa de rehabilitación:** este programa se desarrolla atendiendo a la cronicidad que presentan los usuarios y se dirige al mantenimiento de las funciones y a la proporción de las atenciones mediante terapias y técnicas pasivas que permitan un mayor bienestar y contribuyan al mantenimiento de un mejor estado físico.
- **Programa de formación a la familia:** su finalidad es informar y formar a los familiares sobre el cuidado y la atención del afectado, proveyéndoles de herramientas que les permitan un mejor manejo en el día a día. Igualmente se formará a la familia para el afrontamiento relacionado con las situaciones emocionales derivadas de la discapacidad, la dependencia y la enfermedad, permitiendo que cuenten con habilidades que permitan el manejo del duelo, de situaciones de estrés y la adaptación a nuevos roles familiares.
- **Programa de asesoramiento social:** este programa se dirige a dar cobertura a las necesidades informativas en el plano social que requiera la familia sobre incapacidad,

tutela, dependencia, recursos institucionales, prestaciones y ayudas, entre otros aspectos que afecten a nivel económico, relacional y laboral a la familia del usuario.

- Asesoramiento jurídico mediacional: asesoramiento de los familiares frente a las situaciones médicas complicadas.
- Programa de intervención psicológica : este programa no va dirigido a la formación para el manejo de situaciones que puedan darse, sino que presta atención directa y de forma individualizada y específica a la familia que se encuentra en una situación emocional que requiere de intervención.
- Programa de intervención educativa: por medio de un psicodiagnóstico amplio y exhaustivo del menor que incluye:

A) Funcionamiento intelectual:

1. Estimación intervalo de discapacidad intelectual y 5 ejes del DSM-IV-TR.
2. Habilidades adaptativas a través del ICAP.
Comunicación verbal y no verbal, autocuidados, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades cognitivas, ocio.

B) Consideraciones psicológicas y emocionales: personalidad, equilibrio, trastornos generalizados del desarrollo, afectividad, vínculos emocionales, amistad, etc.

C) Consideraciones etiológicas, físicas y de salud: genéticas, ambientales, alergias, evolución farmacológica, intervenciones, epilepsia, pautas de fisioterapia y neurología, trastornos sensoriales, coordinación interservicios y familias.

D) Consideraciones ambientales: análisis y conocimiento de los elementos del entorno que nos ayuden en nuestra tarea educativa.

- Programa lúdico y de recreo: fundamental para completar el tratamiento y la intervención con el menor. Es fundamental su bienestar físico como cognitivo pero no podemos obviar el valor de la sonrisa como terapia de felicidad.

El centro está considerado como Centro Experimental con aspectos funcionales de Centro de Día orientado a menores o infancia pero sucesivamente irá progresando hasta obtener un perfil además de Estancia Diurna, de Hospital de Día para pequeños con patologías severas y cronicadas.

Distribución de los espacios del CEAI

Planta Baja:

- Recepción del usuario, familiar, asociado, colaborador: Amigos de FAM
- Zona de Espera: Biblioteca de uso general.
- Cafetería funcional: dotada de barra y vending para el consumo discrecional.

- Aseo de visitas.
- Vestuario personal

- ZONA DE ATENCIÓN AL MENOR:
- Despacho profesional.
- Baños adaptados y para menores.
- Zona de estar y recreo.
- Gimnasio y zona de Rehabilitación.
- Zona de descanso o siesta.

Planta Primera:

- Área para la Formación y Empleo.
- Acceso elevador montacamillas/silla de ruedas.

ZONA DE ATENCIÓN AL MENOR:

- Área medicalizada: camas de uso discrecional para usuarios agudos o crónicos. Dotada del material necesario para la mejor atención médica y despacho profesional para el control del menor.
- Zona de comedor y usos diversos: en espera de la demanda para aumentar el número de espacio de uso hospitalario.
- Baños adaptados.
- Área lúdica y de recreo: dotada de parque infantil y espacio para el juego y divertimento.

Planta Segunda:

- Zona administrativa: sede central de la Fundación dotada de despachos profesionales y mesas de trabajo para los diferentes trabajadores que no son de atención directa.
- Baños para el personal.

Parking:

- Con disponibilidad para 14 plazas de uso privativo de la Fundación.

Exteriores:

- Huerto y jardín: para la realización de terapias con los niños al aire libre.
- Zonas verdes.
- Parque público a pocos metros de la Fundación y CEAI.